

SIMONA DE VINCENZI

Università degli Studi di Torino

ANTONELLA RIZZI

Università degli Studi di Torino

ALBERTO

BORRACCINO

Università degli Studi di Torino

e il Gruppo

EduCare3:

MARIA VITTORIA

ACTIS

Università degli Studi di Torino

A.O.U Città della Salute e della Scienza di Torino

ALBERTO

BORRACCINO

Università degli Studi di Torino

ALESSIO CONTI

Università degli Studi di Torino

A.O.U Città della Salute e della Scienza di Torino

VALERIO DIMONTE

Università degli Studi di Torino

LORENZA GARRINO

Università degli Studi di Torino

DONATELLA GRIFFA

A.O.U Città della Salute

e della Scienza di Torino

SILVIA MOZZONE

Università degli Studi di Torino

A.O.U Città della Salute e della Scienza di Torino

ANTONELLA RIZZI

Università degli Studi di Torino

Corresponding Author:

SIMONA DE VINCENZI

Corso di Laurea in Infermieristica,

Università degli Studi di Torino; A.O.U

Città della Salute e della Scienza di Torino

simona_devi@virgilio.it

VIVERE CON LA LESIONE MIDOLLARE:

NARRAZIONI DI GRUPPO SULLA CONDIZIONE DI SALUTE DELLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE

Un estratto dalla tesi: "Esplorare percorsi utili alla definizione di un nuovo orizzonte educativo nel paziente con lesione midollare: un'analisi di contenuto attraverso un set di Focus Group riguardo la salute e le capacità utili per prendersene cura" di Simona De Vincenzi, corso di laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Torino

ABSTRACT

BACKGROUND:

La lesione midollare è un evento drammatico che comporta potenzialmente una disabilità motoria e sensitiva.

Le persone con lesione midollare si trovano ad affrontare un percorso riabilitativo che ha inizio in Unità Spinale e non terminerà mai.

Attraverso l'educazione terapeutica effettuata dai diversi professionisti dell'Unità Spinale, i soggetti sono spinti ad acquisire quelle

conoscenze e competenze, necessarie alla loro nuova condizione di salute, che possono incidere sulle complicanze e sulla mortalità associata.

OBIETTIVO

Lo studio ha l'obiettivo di indagare la rappresentazione della salute delle persone con lesione midollare, identificare competenze e ostacoli utili per farsi carico del proprio stato di salute e determinare quali siano i mezzi e le modalità che meglio supportano l'educazione.

MATERIALI E METODI

Attraverso un campionamento di tipo propositivo tra i pazienti dell'Unità Spinale di Torino, sono stati condotti quattro Focus Group distinti in base al grado di autonomia dei partecipanti. Le narrazioni, audio registrate e trascritte, sono state analizzate attraverso analisi tematica dei dati, e con un approccio induttivo di tipo descrittivo sono stati recuperati i temi principali.

RISULTATI

Lo studio ha rivelato quanto la lesione midollare evochi nel soggetto una sensazione di paura che impone alla persona di reinventare sé stessa e ripartire da zero, all'interno di un percorso di apprendimento continuo e complesso in cui occorre acquisire nuove conoscenze e nuove competenze indispensabili per la propria salute. Perché queste vengano apprese è necessario che il soggetto sia motivato, che abbia il sostegno da parte della famiglia, e che venga supportato da figure professionali preparate. Tra i partecipanti è emersa la difficoltà che si ha

ad affrontare questa condizione nel passaggio dall'Unità Spinale al domicilio: momento in cui dubbi e incognite sul futuro diventano reali. Dalle narrazioni emergono punti di forza ed elementi utili a migliorare l'efficacia del percorso riabilitativo.

CONCLUSIONI

I risultati rivelano che per soddisfare i bisogni educativi delle persone con lesione midollare è necessaria una maggiore continuità tra il percorso educativo-riabilitativo in Unità Spinale, il momento della dimissione e il recupero delle funzionalità al domicilio. Risulta altresì necessaria l'introduzione di un sistema di monitoraggio che possa valutare la reale efficacia delle diverse fasi della rieducazione terapeutica offerta anche nella riduzione delle complicanze associate che possono insorgere

PAROLE CHIAVE

Lesione midollare, ricerca qualitativa, focus group, educazione terapeutica, riabilitazione.

ABSTRACT

BACKGROUND

Spinal cord injury is a dramatic event potentially involving a motor and sensory disability. People with spinal cord injury are facing a rehabilitation program that began in Spinal Unit and will ever end. Through therapeutic education initiatives, carried out by health professionals in the Spinal Unit, patients acquire those knowledges and skills that may affect associated complications and mortality.

AIMS

The study aims to investigate the representation of health that people with spinal cord injury have, to identify those skills and obstacles to their self-care and to recognize any means or methods that could best support education.

MATERIALS AND METHODS

On the basis of the autonomy in carrying out daily life activities, through a purposive sampling in the Spinal Cord Unit in Torino, four distinct Focus Groups were conducted. The narratives, audio recorded and transcribed, were analyzed through thematic analysis and by means of a descriptive inductive approach the main themes were retrieved.

RESULTS

The study revealed that the spinal cord injury

evokes in the subject a feeling of fear pushing the person to reinventing himself by starting from scratch, within a continuous and complex learning path in which new knowledge and skills become essential for health. To improve learning it is necessary for the subject to be motivated, supported by the family, and helped by trained professionals. Participants revealed the difficulties they must face in the transition from the Spinal Unit to their home, a moment in which doubts and uncertainties about the future become real. Narratives let emerge those strengths and useful components needed to improve the effectiveness of the whole rehabilitation process.

CONCLUSIONS

Results reveal that to meet the educational needs of people with spinal cord injury, more efforts should be put in guaranteeing continuity between the educational-rehabilitative path in Spinal Unit, the moment of discharge and the process of functionalities recovery at home. It is also appeared important to introduce a monitoring system able to assess the effectiveness of the different phases of the therapeutic education given also in reducing the onset of known associated complications.

KEY WORDS

Spinal cord injury, qualitative research, focus group, therapeutic education, rehabilitation.

INTRODUZIONE

La lesione midollare (LM) è un evento drammatico che, a causa della sua natura invalidante, può portare a gravi conseguenze che influiscono sulla qualità di vita delle persone colpite e dei loro caregiver; è una condizione relativamente rara, ma dagli alti costi assistenziali, con un rischio di mortalità che varia ampiamente in base allo stato socio-economico del paese e che dipende in larga misura dalla disponibilità dei servizi di assistenza clinica e riabilitativa. Non è chiaro quante persone nel mondo stiano attualmente vivendo con una LM. I dati internazionali suggeriscono che ogni anno i nuovi casi siano intorno ai 250.000 e i 500.000 (WHO & International Spinal Cord Society, 2013).

Secondo il GISEM (Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni) e Fondazione ISTUD-INAAIL, la popolazione di mielolesi in Italia è stimata intorno alle 60-70.000 persone, con un'incidenza di circa 20-25 nuovi casi l'anno per milione di abitanti (Fondazione ISTUD-INAAIL Osservatorio di cure alla persona con lesione midollare, 2010).

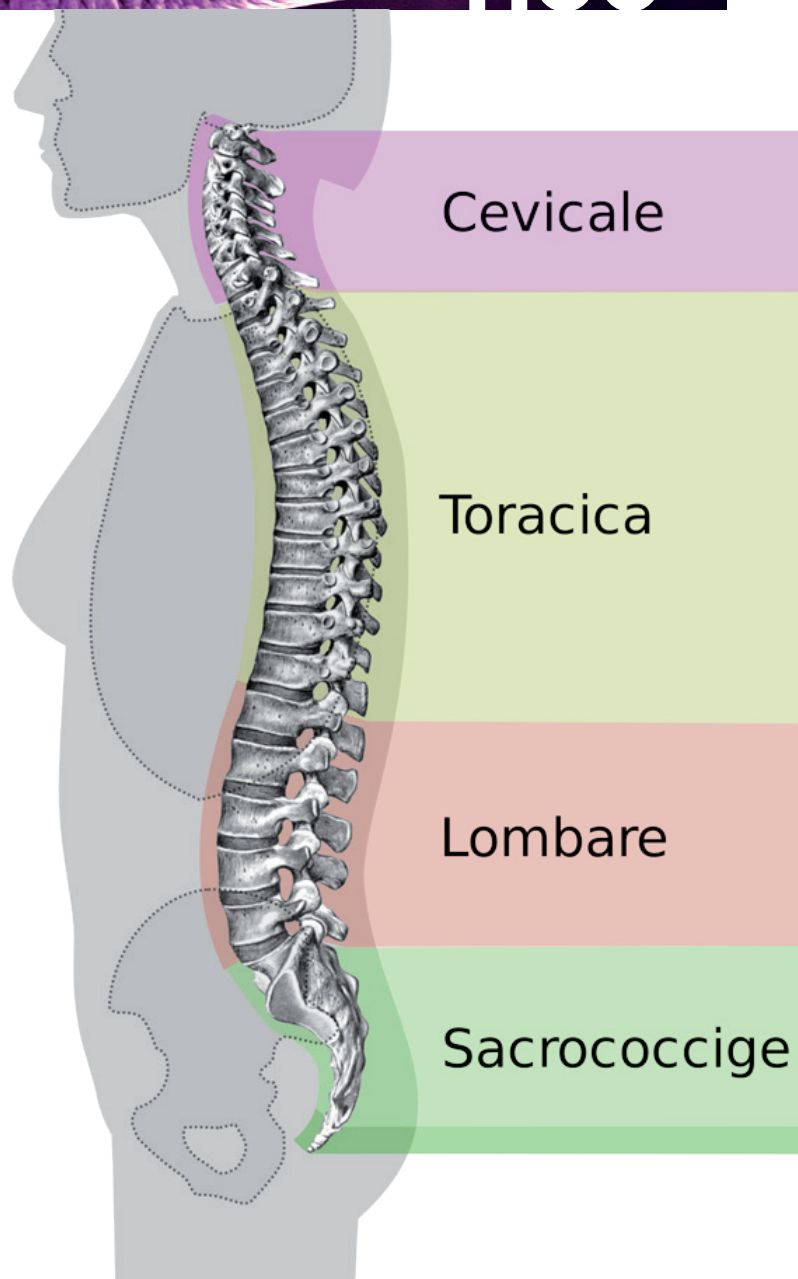
Il 67,5% di queste lesioni sono di origine traumatica, ma, rispetto al passato, risultano in continuo aumento i casi di LM di tipo non traumatico (oggi 32,5%) (Scivoletto, et al., 2008).

La causa più frequente delle LM traumatiche è rappresentata dagli incidenti stradali, seguita poi dalle cadute (Ferro, et al., 2017), mentre l'origine eziologica della LM non traumatica viene ricondotta a patologie ad origine neoplastica, infiammatoria o vascolare (Scivoletto, et al., 2008).

Secondo l'OMS l'epidemiologia delle lesioni midollari è in graduale transizione con un importante aumento della sopravvivenza post-lesionale, un incremento delle lesioni midollari che avanzano in tetraplegia e una diminuzione delle dimissioni a domicilio (WHO & International Spinal Cord Society, 2013).

Sul piano nazionale i dati più recenti mostrano un aumento dell'età media delle persone con LM (PLM: Persone Lesione Midollare) e un aumento del numero complessivo delle lesioni, sia quelle definite come complete e sia di quelle incomplete (Ferro, et al., 2017).

Uno degli obiettivi dei professionisti della LM è quello di restituire alle PLM il più alto livello di autonomia possibile compatibilmente con le risorse residue. Obiettivo che può essere raggiunto



attraverso percorsi di educazione terapeutica avviati già all'interno delle Unità Spinali.

In accordo con le indicazioni OMS, l'educazione terapeutica consiste in un percorso di addestramento del paziente alle abilità di self-care e all'adattamento del trattamento alla nuova condizione (OMS, 1998); ha la funzione di trasmettere alle PLM e ai loro caregiver conoscenze e competenze tecniche indispensabili alla gestione delle conseguenze che la LM porta con sé.

Le abilità necessarie a mantenere il più alto livello di autonomia vengono acquisite durante il processo di riabilitazione, in modo da garantire una buona qualità di vita e ridurre il rischio di insorgenza di future complicanze che potrebbero portare a peggioramenti clinici o eventuali ri-ospedalizzazioni (Burkell, et al., 2006).

In questo processo di apprendimento gli specialisti della riabilitazione sono considerati la fonte essenziale di informazioni (Matter, et al., 2009) grazie alle quali è possibile, attraverso un approccio individualizzato, definire interventi educativi basati sui bisogni individuali.

In quest'ottica il percorso educativo avviato già all'interno delle Unità Spinali appare centrale per affrontare la dimissione al domicilio con un adeguato bagaglio di conoscenze e di competenze immediatamente spendibili per far fronte alle nuove necessità quotidiane che scandiranno i tempi di della mutata prospettiva di vita.

Per comprendere se esistano opportunità per migliorare il self-care delle PLM si è voluto indagare sulla come percepiscano la loro salute dopo la lesione, e cosa reputino importante per il loro benessere e utile per la cura di sé. Lo scopo è stato quello di identificare e definire i bisogni educativi che le PLM considerano rilevanti per mantenere un buono stato e utili nel momento in cui ritornano alla loro vita dopo la dimissione, con particolare attenzione agli strumenti ritenuti più adatti a raggiungere tale scopo.

MATERIALI E METODI

Con la finalità di garantire il più alto livello di condivisione e di confronto sul tema di indagine si è scelto di utilizzare l'intervista semi-strutturata di gruppo.



Il Focus Group è una tecnica di ricerca qualitativa che, attraverso il confronto diretto con gli altri partecipanti su un tema condiviso, consente di stimolare la riflessione sull'esperienza in studio e di arricchire la narrazione di particolari significativi grazie al confronto tra persone che vivono empiricamente la stessa condizione (Oprandi, 2000).

I partecipanti sono stati selezionati attraverso un campionamento propositivo (Polit & Tatano Beck, 2014) in base ai seguenti criteri di inclusione: dimissione antecedente al 31 dicembre 2015 ma non superiore ai 5 anni; almeno 6 mesi di esperienza di vita a domicilio; adeguata conoscenza della lingua italiana; e la maggiore età.

Sono stati esclusi i soggetti con età minore di 18 anni, con diagnosi o segnalazione in cartella clinica di deficit cognitivo e con difficoltà nel comprendere o nell'esprimersi nella lingua italiana. Sono inoltre stati esclusi tutti pazienti con dimissione in regime residenziale-ospedalizzato.

Sulla base del livello di autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (ADL) e indipendentemente da età e genere sono stati formati 4 Focus Group: il primo composto da persone non autonome nelle ADL e non deambulanti; il secondo da persone parzialmente autonome nelle ADL e non deambulanti; il terzo da persone totalmente autonome nelle ADL e non deambulanti, infine il quarto composto da persone autonome e deambulanti.

I quattro gruppi, omogeni per livello di autonomia, garantivano la possibilità ai partecipanti di raccontarsi a partire da esperienze tra loro condivisibili, mentre le differenze sociodemografiche garantivano la necessaria eterogeneità utile al confronto. Ogni Focus Group era composto da un numero complessivo di 5-6 partecipanti, per un totale di 22 soggetti.

Le PLM, selezionate dal registro pazienti dell'Unità Spinale, sono state inizialmente contattate telefonicamente dall'assistente sociale, che spiegate le finalità della ricerca, le invitava a partecipare. In questa prima fase sono stati spiegati scopo, finalità e modalità di indagine. Successivamente, sulla base delle diverse disponibilità, sono state organizzate le quattro sedute. Prima di ogni incontro i partecipanti hanno ricevuto informazioni più dettagliate sullo studio, sulle modalità del loro coinvolgimento e sul sistema di raccolta e analisi dei dati. Le persone sono state informate che le interviste sarebbero state audio-registrate e condotte con la presenza di un moderatore e un uditore



esterno con compiti di rilevazione. La partecipazione è stata volontaria e ha previsto la visione e la firma del consenso informato.

Nei due incontri rivolti ai partecipanti non autonomi accompagnati dai caregiver, sono stati organizzati, in un'area separata rispetto al setting del Focus Group, un buffet con area ristoro al fine di sollevare i partecipanti dal pensiero dei loro accompagnatori e garantire così un confronto libero. I quattro gruppi sono stati tutti condotti da un moderatore esperto che si è servito di una traccia semi-strutturata, composta da quattro domande stimolo e arricchita da ulteriori questioni di approfondimento da utilizzare al bisogno. La traccia ha guidato l'interazione tra i partecipanti (Cardano, 2011), indagando sulla loro percezione di salute dopo la LM e sulle loro opinioni in proposito di ciò che essi consideravano maggiormente utile nel difficile momento del ritorno a casa.

Le discussioni sono state audio-registrate e trascritte *verbatim*, arricchite dalle note di campo (Halcomb & Davidson, 2006), secondo il sistema di notazione ATB (Cardano, 2011).

I dati testuali sono stati analizzati attraverso l'analisi tematica. È stato utilizzato un approccio di tipo induttivo e descrittivo: i temi sono stati estrapolati direttamente dalle trascrizioni, senza uno schema di codifica preesistente.

La ricerca nel suo complesso ha ottenuto parere positivo da parte del comitato etico A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino – A.O. Ordine Mauriziano – ASL TO1.

RISULTATI

Sono stati complessivamente reclutati 22 soggetti di cui 15 maschi e 7 femmine; tale rapporto risulta in linea con il dato nazionale (Scivoletto, et al., 2008); 14 delle persone coinvolte erano paraplegiche e 8 tetraplegiche, con una lesione avvenuta dai 2 ai 9 anni precedenti. L'età media complessiva era 49 anni, il soggetto più giovane e quello più anziano erano di sesso maschile rispettivamente di 20 e 78 anni di età.

Dall'analisi delle trascrizioni sono emersi tre temi principali: le precondizioni essenziali per affrontare il percorso educativo e farsi carico della condizione di salute; le modalità e le azioni con cui le PLM si prendono cura della loro salute; i requisiti per rendere maggiormente efficaci gli interventi educativi.

Per i partecipanti, la LM è un evento che crea una sensazione di sconvolgimento, da essa scaturiscono sentimenti di paura poiché si affronta una nuova condizione di salute complessa e di cui non si conoscono le caratteristiche. Durante la discussione le persone hanno infatti sottolineato spesso l'importanza di ricevere tempestivamente informazioni chiare riguardo la propria condizione di salute e riguardo le attese per il futuro.

Tutti, indipendentemente dal livello di autonomia, affermano che la loro condizione di salute li ha obbligati a "*dover ripartire da capo*", mettendo al centro se stessi. Essi hanno dovuto ridefinire una nuova rappresentazione di salute, diversa da

quella che avevano prima del trauma, basata ora prevalentemente sull'accettazione e sull'adattamento alla nuova condizione. Per alcuni dei partecipanti ciò ha significato abbandonare consciamente la speranza di recuperare le funzionalità precedenti la lesione e, in alcuni casi, abbandonare l'indipendenza.

La percezione della salute per le PLM è intimamente connessa al grado di autonomia raggiunto: stare bene, per le persone intervistate, significa raggiungere il massimo livello di autonomia percepita, pesato sulla base delle risorse residue.

I partecipanti hanno dichiarato che per affrontare la nuova condizione di salute è fondamentale avere un atteggiamento positivo. Esso è un fattore chiave, senza il quale è impossibile impegnarsi nel processo riabilitativo/educativo. Tale approccio, secondo i partecipanti, migliora anche le relazioni e la vita sociale, portando ad un più alto livello il benessere percepito. A questo proposito uno degli intervistati riferisce che:

"La tua forza d'animo, la tua conquista del giorno per giorno, l'autonomia fanno la differenza nelle patologie più gravi, perché il nostro cervello ha certamente bisogno di stimoli positivi [...] la cosa cruciale è stare bene con se stessi, psicologicamente, perché solo così si riesce a costruire, imparare..." [Uomo 53 anni- Focus Group Autonomi]

Il sostegno della famiglia è una condizione importante per le PLM e svolge un ruolo guida nel ritrovare la forza di gestire e occuparsi della propria salute. Tuttavia, il sostegno familiare può agire anche da barriera, specialmente in presenza di atteggiamenti eccessivamente apprensivi e di ostacolo all'indipendenza della persona.

Le persone raccontano dell'importanza del sentirsi utili. Sentire di poter essere utili rappresenta un elemento molto importante per il processo riabilitativo/educativo. I partecipanti hanno sottolineato che percepire se stessi come un peso per gli altri costituisce un limite quasi invalicabile al proprio benessere. Questo concetto emerge dai tavoli di discussione come rilevante, anche perché strettamente connesso con il mantenimento di un ruolo attivo nel lavoro e nei confronti degli altri individui che vivono una situazione analoga, ai quali diventa importante poter offrire il proprio aiuto.

I partecipanti hanno dichiarato che prendersi cura della propria salute significa prestare attenzione ad una vastissima gamma di aspetti diversi: il self-care richiede molto tempo, tanto che una delle persone intervistate sottolinea come:

"[Occorrono] molte attenzioni, ma molte, molte, molte, è terribile. Prenderci cura di noi vuol dire...un calvario." [Uomo 33 anni- Focus Group Non Autonomi]

Alla luce di questo, le persone ascoltate spiegano che risulta spesso molto difficile seguire le raccomandazioni e le prescrizioni fornite dagli operatori sanitari. Dall'analisi dei Focus Group emerge che coloro che riescono ad inserire tali comportamenti nella propria quotidianità appaiono più soddisfatti e compiono con maggiore facilità le azioni del self-care.

Le conoscenze e le competenze da acquisire per occuparsi della propria salute riguardano prevalentemente, per gli intervistati, gli esercizi di fisioterapia, l'alimentazione, l'uso dei presidi e degli ausili sanitari, il controllo del dolore e degli spasmi muscolari, la gestione della sessualità e la cura della pelle.



Sapere come prendersi cura di sé stessi, per le persone ascoltate, significa acquisire nuove conoscenze e abilità, apprese attraverso un percorso educativo lungo e impegnativo, che ha inizio in Unità Spinale e che, prosegue al domicilio, dopo la dimissione. Si tratta di un percorso continuo e globale necessario per re-imparare a svolgere le attività della vita quotidiana.

Durante i Focus Group le persone hanno descritto anche i requisiti che permettono loro di recepire il percorso educativo. L'educazione raggiunge i suoi obiettivi solamente se le persone sono pronte a riceverla. Occorre investire in essa un'alta dose di impegno e motivazione. Tra i requisiti emerge la fiducia riposta negli operatori, come fondamento per la buona riuscita del percorso di apprendimento. In ultimo, è necessario che il percorso sia individualizzato sulla base degli obiettivi dei soggetti, i quali possono differenziarsi al variare dell'età, delle inclinazioni personali e delle prospettive individuali.

Un argomento emerso nei Focus Group come molto importante è il tempo per l'educazione: i partecipanti hanno riferito che hanno dovuto imparare *“molte cose e in breve tempo”*. Apprendere nuove nozioni durante la fase del ricovero è complesso, manca la lucidità e il tempo per imparare, sarebbe preferibile dedicare un tempo maggiore all'apprendimento e *“imparare, lentamente, a piccoli passi”*.

Durante le discussioni gli individui hanno raccontato che vi sono dei validi strumenti che hanno favorito l'acquisizione di comportamenti self-care. Tra di essi spicca l'educazione tra pari: i pazienti si scambiano molto spesso consigli ed informazioni, si supportano l'uno con l'altro, e questo rappresenta un valore aggiunto al percorso educativo. Dalle narrazioni dei partecipanti, infatti, emerge l'importanza di un approccio educativo capace di stimolarli, anche attraverso il coinvolgimento di pazienti esperti. A questo proposito, lo sport sembra essere un buon alleato nella riabilitazione/educazione, portando ad un benessere sia fisico che mentale.

Le persone raccontano che si impara dalla vita di tutti i giorni, procedendo per tentativi ed errori. Per questo essi reputano fondamentali durante il ricovero i permessi a casa nel weekend o le uscite con i terapeuti occupazionali.

Per i partecipanti vi è inoltre la necessità di ulteriori mezzi da porre a sostegno del percorso di riabilitazione/educazione, in particolare nel momen-

to della dimissione dall'Unità spinale: è questo il momento in cui le PLM e le loro famiglie vengono sopraffatte dai dubbi e nel quale comprendono i loro bisogni in modo chiaro. A questo proposito alcuni dei partecipanti hanno dichiarato che:

“[Ci serve] un punto di riferimento... perché l'unità spinale, è vero, c'è sempre [...] Però qualcosa in più manca...” [Donna 33 anni- Focus Group Autonomi]

“[manca qualcosa] sul territorio, il famoso territorio...” [Uomo 52 anni- Focus Group Autonomi]

“[Potrebbe servire] avere un manuale che si possa sfogliare ogni tanto...” [Uomo 53 anni- Focus Group Autonomi]

Oltre alla descrizione delle specificità del percorso educativo/riabilitativo e dei bisogni individuali ad esso connessi, dalle discussioni sono emerse importanti indicazioni sulle barriere e sugli ostacoli che le PLM sono chiamate a superare nella gestione di questa “nuova vita”. Un ventaglio particolareggiato di difficoltà, ostacoli e pregiudizi che aggiungono ulteriore complessità ad un percorso già di per sé non facile. Si tratta di barriere identitarie, legate al modo in cui le persone vedono loro stesse come individui e in rapporto agli altri; di barriere architettoniche, che riducono l'accesso ai servizi sul territorio, quando presenti; sono barriere burocratiche, che incidono sulla disponibilità degli ausili e sui costi della riabilitazione.

A queste si aggiungono ancora altri ostacoli, significativi per la qualità di vita della PLM, che sono rappresentati dalle barriere sociali e culturali, che incidono a loro volta sul sentimento identitario e sulla prospettiva di futuro.

DISCUSSIONE

La LM non è solamente un danno fisico. Indipendentemente dalla sua causa, la lesione è un evento traumatico stravolgente che incide sul corpo e sulla rappresentazione stessa della salute. Dopo l'evento lesivo la PLM deve necessariamente porre sé stessa al centro della quotidianità e imparare il self-care in modo nuovo, con motivazione, in un percorso riabilitativo che non avrà mai fine.

Tante sono le nozioni da apprendere durante tale percorso e ancora di più le raccomandazioni a cui dover aderire la cui utilità è indiscussa; ma perché queste siano fruttuose e diventino un patrimonio spendibile è necessario, da parte dei soggetti, coinvolgersi in prima persona e con un atteggiamento positivo.

Coerentemente con quanto emerso in altri studi internazionali l'accettazione della nuova condizione di salute e lo stato psicologico della PLM sono i primi aspetti da curare e dei quali gli operatori sanitari dovrebbero immediatamente tener conto (Kornhaber, et al., 2017). Preservare l'equilibrio emotivo e psicologico delle persone, insieme alla capacità di accettare e adattarsi a questa nuova condizione di salute, aiuta la PLM a vivere il momento della dimissione a casa in modo più resiliente.

Dallo studio emerge che durante il percorso che va dal ricovero alla dimissione e poi ancora nei primi periodi del rientro a casa, le PLM vivono i professionisti della salute come la risorsa più importante che, quando disponibili, facilitano il perseguimento degli obiettivi del percorso riabilitativo-educativo. Coerentemente con quanto emerso in altri studi, all'interno dell'Unità Spinale, è l'infermiere la figura di riferimento scelta per trovare risposte alle domande sulla nuova condizione, per trovare conforto intorno ai dubbi sulle prospettive a lungo termine e per identificare le competenze più utili per l'immediato (Rundquist, et al., 2011). Come emerge dalle narrazioni di gruppo, il percorso riabilitativo-educativo deve essere considerato come un percorso globale, continuo e con obiettivi che vadano oltre la sola transizione dalla struttura al domicilio. Questa prospettiva per la PLM implica il dover accettare di apprendere nuove competenze non soltanto durante la fase del ricovero, ma anche al domicilio, in un percorso senza soluzione di continuità. Emerge infatti dalla maggioranza delle PLM l'importanza di continuare il percorso di apprendimento anche dopo la dimissione, nei tempi che per ogni individuo saranno quelli necessari.

Dalle parole delle PLM emergono diversi aspetti della quotidianità, che se adeguatamente considerati nel passaggio dalla struttura al territorio, possono rendere il percorso educativo più efficace e adatto alle esigenze del singolo. Nella necessità di trovare risposta alle difficoltà quotidiane, durante la fase di ricovero, le PLM sanno di poter contare sui professionisti, ma nel rientro al domicilio si sentono sprovvisti di supporto e di strumenti, ed è in quel momento che sentono la necessità di avere informazioni cui attingere. È nella fase del rientro a casa, infatti, che per la PLM sembrano venire a mancare i punti di riferimento, in quello che percepiscono come uno scollamento della continuità tra l'Unità Spinale e il territorio.

Il percorso riabilitativo è complesso, importante e carico di sofferenza, ma è grazie alle narrazioni dei partecipanti allo studio che emerge con forza quanto esso rappresenti la più importante risorsa per le PLM. Per questo motivo, diventa rilevante pianificare con cura, nei tempi e nei contenuti, l'intero percorso e risulta strategico valutarne gli effetti e cominciare a discuterne l'efficacia attraverso analisi accurate, mirate alla verifica dell'impatto e del raggiungimento degli obiettivi specifici. Ad oggi, purtroppo, nonostante l'impegno e le risorse che i professionisti investono in queste attività, non vengono ancora utilizzati strumenti che possano monitorare sul lungo periodo impatto ed efficacia dell'educazione terapeutica. Oggi più che mai si sente l'esigenza di investire in un sistema di monitoraggio dell'impatto delle tecnologie della riabilitazione.

Le narrazioni rappresentano un valido aiuto per comprendere quali bisogni e quali risorse/ostacoli considerare nella pianificazione del percorso educativo; è però necessario mettersi nella prospettiva di riuscire anche a valutarne l'efficacia. Solo attraverso l'impiego di un sistema di sorveglianza sarà possibile valutare la reale capacità del percorso educativo (e delle sue specifiche componenti costitutive) nel ridurre frequenza e occorrenza di complicanze secondarie, alla base di eventuali ri-ospedalizzazioni e della mortalità associata. Un sistema che a regime potrebbe consentire anche una dettagliata analisi dei costi per l'intero percorso diagnostico terapeutico assistenziale.

In conclusione lo studio ha rinforzato parte di quanto già noto in letteratura. La LM evoca una sensazione di paura e obbliga la persona a reinventare se stessa, ripartendo da zero, attraverso un percorso lungo e complesso, in cui occorre acquisire nuove conoscenze da portare all'interno di nuove competenze necessarie per occuparsi della propria salute. Perché tali conoscenze vengano apprese è necessario che il soggetto sia motivato, che disponga del sostegno delle persone vicine, come ad esempio la famiglia, e che venga supportato, con fiducia, da figure professionali preparate. Tra i partecipanti è emersa prepotentemente la difficoltà vissuta nell'affrontare il distacco dall'Unità Spinale: è quello il momento in cui le persone vengono sopraffatte dai dubbi e le incognite sul futuro diventano reali. Si tratta di un momento estremamente delicato in cui, se mancano punti di riferimento su cui contare, anche le competenze apprese con fatica diventano insufficienti e possono



severamente incidere sulla salute della persona. Lo studio ha però fatto emergere indirettamente la necessità di investire sulla progettazione di percorsi educativi che puntino alla continuità, aggiungendo strumenti e tecnologie di apprendimento fruibili dalle PLM anche al domicilio. Insieme a ciò, dalle persone coinvolte emerge forte la necessità di unificare la rete di comunicazione tematica sul problema LM in un continuum che unisca l'Unità Spinale, territorio e domicilio. È pressante, infatti, l'esigenza di disporre di sistemi atti a valutare adeguatezza ed efficacia del programma di riabilitazione e di educazione terapeutica.

RINGRAZIAMENTI

Gli autori desiderano ringraziare i partecipanti ai Focus Group e i loro caregiver per il tempo e la disponibilità profusa nel progetto, senza i quali non saremmo mai riusciti a completare il percorso. Inoltre, un sentito ringraziamento va ai responsabili e al personale dell'Unità Spinale Unipolare di Torino per aver creduto e reso possibile questo lavoro.

BIBLIOGRAFIA

1. Burkell, J., Wolfe, D. L., Potter, P. J. & Jutai, J. W., 2006. Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury. *Health Information and Libraries Journal*, Volume 23, pp. 257-265.
2. Cardano, M., 2011. *La Ricerca Qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
3. Ferro, S. et al., 2017. Incidence of traumatic spinal cord injury in Italy during 2013–2014: a population-based study. *Spinal Cord*, 55(12), pp. 1103-1107.
4. Fondazione ISTUD-INAIL Osservatorio di cure alla persona con lesione midollare, 2010. *La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare. Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia*, s.l.: s.n.
5. Halcomb, E. J. & Davidson, P. M., 2006. Is verbatim transcription of interview data always necessary?. *Applied Nursing Research*, 19(1), pp. 38-42.
6. Kornhaber, R., Mclean, L., Betihavas, V. & Cleary, M., 2017. Resilience and the rehabilitation of adult spinal cord injury survivors: a qualitative systematic review. *Journal of advanced nursing*, Volume 74, pp. 23-33.
7. Matter, B. et al., 2009. Information Needs of People with Spinal Cord Injuries. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, Volume 32, pp. 545-554.
8. OMS, 1998. *Educazione Terapeutica del Paziente*, s.l.: s.n.
9. Oprandi, N., 2000. *Focus Group- Breve compendio tecnico pratico*. Padova: emme&erre libri.
10. Polit, D. F. & Tatano Beck, C., 2014. *Fondamenti di Ricerca Infermieristica*. New York: McGraw-Hill Education.
11. Rundquist, J. et al., 2011. The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation.. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(2), pp. 205-215.
12. Scivoletto, G. et al., 2008. *Riabilitazione e valutazione dei pazienti mielolesi: l'esperienza della Fondazione S. Lucia di Roma*. Roma, Istituto Superiore di Sanità.
13. WHO & International Spinal Cord Society, 2013. *International Perspectives on Spinal Cord Injury*. s.l.: World Health Organization.